

## **DEFICIÊNCIA, REABILITAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DO INDIVÍDUO: QUESTÕES PSICOLÓGICAS E TRANS-CULTURAIS<sup>1</sup>**

*Antonella Delle Fave<sup>2</sup>*  
*IMS - University of Milano-Itália*

**RESUMO:** Por meio de uma troca incessante de informação com o ambiente, os humanos atingem progressivamente níveis cada vez mais altos de complexidade comportamental. Eles desempenham um papel ativo na interação com o seu contexto social, reaplicando seletivamente algumas unidades de informação cultural, em termos de atividades, interesses, relacionamentos, fontes de conhecimento. Este processo tem sido chamado de Seleção Psicológica, e é guiado pela qualidade da experiência que o sujeito percebe ao lidar com a informação ambiental e as oportunidades de ação. A Experiência Ótima nutre o desenvolvimento individual, induzindo o sujeito a procurar por oportunidades de ação cada vez mais complexas, de modo a fazer face ao aumento de habilidades. Ela contribui para a identificação e construção de um Fio Condutor da Vida, que compreende metas básicas e objetivos de longo alcance. Esta perspectiva apenas recentemente tem sido adotada no estudo da patologia psíquica e orgânica, e ainda mais raramente na comparação trans-cultural de amostras clínicas. No que diz respeito à deficiência, estudos têm enfatizado a importância da Experiência Ótima no promover o funcionamento físico e social do indivíduo entre os adultos cegos e paraplégicos, como entre crianças deficientes.

**Palavras Chave:** Experiência Ótima, Desenvolvimento, Deficiência

### **DEFICIENCY, REHABILITATION AND INDIVIDUAL DEVELOPMENT: Psychological and trans-cultural questions**

**ABSTRACT:** By means of a ceaseless information exchange with the environment, humans attain progressively higher levels of complexity in behavior. They play an active role in the interaction with their social context, selectively replicating in daily life some cultural information units, in terms of activities, interests, relationships, sources of knowledge. This process has been defined Psychological Selection and it is guided by the quality of experience a subject perceives in dealing with environmental information and opportunities for action. Optimal Experience, or Flow, fosters individual development, inducing the subject to look for more and more complex opportunities for action, to face with improving abilities. It contributes to the identification and building of an individual's Life Theme, which comprises the basic life goals and lifelong targets. This perspective has only recently been adopted in the study of organic and psychic pathology, and even more rarely in the cross-cultural comparison of pathological samples. As concerns disability, studies have emphasized the importance of Optimal Experience in fostering individual's physical as well as social functioning among blind and paraplegic adult people, as well as among disabled children.

**KeyWords:** Optimal Experience, Development, Deficiency

Em 1986 a OMS chamava a atenção para a necessidade de se considerar a saúde não simplesmente como a 'ausência de doença' mas como um

estado de bem-estar físico e psicológico. Esta afirmação enfatizava a relação entre saúde, o contexto sócio-cultural e as multifacetadas origens bio-culturais de muitas doenças. Pesquisas nas Ciências Sociais demonstraram amplamente que o comportamento individual e grupal está extremamente vinculado a normas e crenças culturais. Este artigo vai analisar alguns enfoques teóricos e resultados

<sup>1</sup> Artigo recebido para publicação em outubro de 2001, aceito em março de 2002.

<sup>2</sup> Endereço para correspondência: Antonella Delle Fave, Department of Preclinical Sciences LITA – Ialpa Medical School University of Milano, Institute of Human and Environmental Sciences- IULM University Milano – Italy. E-mail: Antonella.Dellefave@unimi.it

empíricos dentro desta perspectiva. Serão discutidos dados de pesquisas com relação à percepção subjetiva das oportunidades para o desenvolvimento individual e integração social, segundo a qualidade das experiências diárias em diferentes grupos de pessoas com deficiência, na Itália e no Nepal.

### Bases Teóricas

Os fundamentos teóricos e metodológicos deste trabalho estão firmados em estudos levados a efeito nas últimas duas décadas com o objetivo de analisar o comportamento humano como resultado do jogo entre a evolução biológica e cultural.

Dentro da perspectiva evolucionista, dois paradigmas diferentes foram identificados: 1) A seleção natural que promove de maneira diferenciada sobrevivência e reprodução das informações biológicas dentro de uma população. 2) A seleção cultural que, do mesmo modo, determina sobrevivência e reprodução das informações culturais (Boyd & Richerson, 1985; Durham, 1991).

De um ponto de vista diverso, mas complementar, um número crescente de estudos sobre o comportamento humano descreve os indivíduos por meio de conceitos derivados da Física. Especificamente, os seres humanos são analisados como sistemas vivos abertos, que trocam informações com o ambiente e, como tal, mostram dois traços particulares: um padrão energético com possibilidade distante de equilíbrio não entrópico (Prigogine, 1980; Prigogine & Stengers, 1984), e autopoiese, ou habilidade de auto-regulação (Csanyi, 1988; Maturana, 1975; Zeleny, 1977). Esses traços podem ser detectados tanto no nível biológico quanto no cultural (Eldredge & Grene, 1992; Khalil & Boulding, 1996).

A cultura emergiu como um produto humano peculiar graças aos traços específicos da espécie que promovem a transformação do ambiente natural e a habilidade dos humanos para observar e descrever a si mesmos e ao mundo. Unidades de informação cultural, definidas como 'memes' (Dawkins, 1976), são armazenadas em artefatos materiais e simbólicos, como também no Sistema Nervoso Central humano. A transmissão seletiva de 'memes' através das gerações dá lugar ao processo de herança cultural. A cultura mostra propriedades de auto-organi-

zação e ela muda com o tempo de acordo com os padrões de evolução, centrados na adaptação dos 'memes' (Boyd & Richerson, 1985; Durham, 1982, 1991; Massimini, 1996; Ruyle, 1973; Richerson & Boyd, 1978). Os indivíduos herdaram um genótipo e constroem seu tipo cultural adquirindo informação a partir do ambiente.

Entretanto, ele mesmo é um sistema psíquico aberto e auto organizado, que troca informações com o meio de modo a crescer, atingindo progressivamente níveis mais altos de complexidade. A pessoa desempenha um papel ativo na interação, replicando diferencialmente na vida diária alguma unidade de informação cultural – em termos de atividades, interesses, relações, valores, normas comportamentais. Este processo foi chamado de Seleção Psicológica (Massimini, Inghilleri & Delle Fave, 1996) e pode ser considerado como um Terceiro Paradigma Evolucionista, representando como os processos seletivos biológicos e culturais interagem no nível individual, através do investimento diferenciado de atenção às informações ambientais, o que permite ao indivíduo focalizar um número limitado de estímulos, introduzir novo dado na consciência, organizá-la seguindo a tendência em direção à maior ordem e complexidade.

A Seleção Psicológica é guiada pela qualidade da experiência subjetivamente percebida ao lidar com a informação ambiental e com as oportunidades para ação, ficando a atenção e os recursos psíquicos mais investidos em situações associadas com um estado positivo e complexo de consciência. Nesta perspectiva é particularmente relevante a contribuição de Csikszentmihalyi (1975, 1978), que pela primeira vez identificou e descreveu a Experiência Ótima ou Experiência que Flui. A Experiência Ótima (EO) é um estado de consciência caracterizado principalmente pela percepção de altos desafios ambientais pareados com habilidades pessoais compatíveis. Outros componentes básicos dela são a alta concentração, envolvimento, fruição, imersão na tarefa que se tem em mãos, ausência de consciência do que acontece em volta, controle da situação, feedback claro no desenrolar da atividade, motivação intrínseca, isto é, envolvimento na tarefa por ela mesma, independentemente de reforços extrínsecos ou aprovação social (Deci & Ryan, 1985). A per-

cepção de altos desafios ambientais promove o aumento de habilidades relacionadas. Nesta perspectiva, a EO alavanca o desenvolvimento individual no sentido de que a pessoa irá, cada vez mais, buscar por oportunidades complexas de ação, tentando lidar com elas através de habilidades implementadas.

Um grande número de pesquisas trans-culturais vem mostrando (Massimini & Delle Fave, 2000) que a EO pode ocorrer em todo e qualquer contexto cotidiano: trabalho, família, lazer. Virtualmente, a maioria das atividades diárias pode produzir o seu começo. Entretanto, a situação deve ser suficientemente desafiadora para requerer um engajamento ativo e promover a satisfação no uso de habilidades pessoais. Como consequência, tarefas repetitivas e muito fáceis nunca são cotadas como fonte da Experiência que Flui. Ao contrário, atividades criativas com frequência são relatadas, sejam elas relacionadas ao trabalho, lazer ou social.

A estrutura intrinsecamente dinâmica da EO leva ao cultivo preferencial de habilidades individuais em atividades específicas. Assim, esta experiência pode ser considerada o 'compasso' psíquico que dirige o processo de seleção psicológica, o critério que sustenta o caminho do desenvolvimento. Ela contribui para a identificação e evolução do 'fio condutor', que compreende as metas básicas de vida e os objetivos, a longo prazo, que cada pessoa, de forma única, escolhe (Csikszentmihalyi & Beattie, 1979). Apenas recentemente esta perspectiva tem sido adotada no estudo da patologia orgânica e psíquica e mais raramente na comparação trans-cultural de amostras clínicas.

Para analisar o impacto da EO no desenvolvimento do indivíduo, um conceito chave é o da 'motivação emergente'.

A motivação pode ser exógena (induzida e forçada pelas circunstâncias externas) ou endógena (aparecendo espontaneamente). Csikszentmihalyi (1985) deteve-se, em especial, nesta última, numa tentativa de descrever um fenômeno frequentemente esquecido: o surgimento de novas motivações. Isto o levou a propor uma classificação, começando por duas dicotomias básicas: a) Entre motivações sociais e individuais, geralmente levada em conta em estudos psico-sociais; b) Entre motivações fechadas e abertas; as primeiras genética ou socialmente de-

terminadas; e as segundas desenvolvidas como resultado da experiência do sujeito, não podendo ser incluídas apenas entre fatores pré-existentes, mas ajudando a compreender um mecanismo evolutivo importante: a ocorrência de novos padrões de comportamento, profundamente enraizados na intencionalidade individual. Nas interações cotidianas com o ambiente, novas experiências podem levar a resultados imprevistos e gratificantes, num processo que enfatiza a flexibilidade e plasticidade do sistema motivacional humano.

Csikszentmihalyi descreveu quatro tipos de motivação endógena:

- 1- Necessidades fisiológicas, processos intra-individuais e sistema fechado de motivos, baseado na redução do drive e em princípios homeostáticos.
- 2- Motivos relacionados à socialização, que reduzem a falta de equilíbrio advinda da discrepância entre necessidades individuais e as expectativas derivadas de normas e valores sociais.
- 3- Sistemas motivacionais abertos, que levam os indivíduos ocasionalmente a criarem novos padrões de valores e crenças ao combinarem e transformarem os já existentes, sendo possível que, subseqüentemente, este se torne um sistema fechado de padrão de socialização para a próxima geração.
- 4- Motivações intra-individuais e abertas, também definidas como emergentes, que são conectadas com o desenvolvimento pessoal: um sujeito pode criar novos valores simbólicos que não pertencem a modelos comportamentais aprendidos e que são significativos para o seu crescimento. Estes são intrínsecos, na medida em que vêm de EO, e contribuem para a construção de metas de vida. A seleção de 'metas emergentes' libera o sujeito dos constrangimentos de sistemas motivacionais fechados e pode se evoluir a partir de eventos inesperados – não necessariamente positivos, tais como um acidente ou uma doença – que o forcem a encontrar uma nova identidade ou um novo conjunto de objetivos de vida. Graças à motivação emergente, os indivíduos podem se mover de um padrão fechado para um 'fio condutor' alternativo, cultivando e divulgando novas informações, e transmiti-los à pró-

xima geração. A habilidade humana para criar metas inovadoras e selecionar oportunidades de ação que enfatizam a complexidade psíquica é a base do processo de evolução cultural.

O conceito de motivação emergente pode ser produtivamente aplicado à análise da experiência cotidiana de pessoas deficientes. Ele ajuda a lançar luz sobre o potencial humano para o desenvolvimento e contribuição individual para a mudança cultural a despeito das condições físicas da pessoa. Precisam ser investigadas: a percepção subjetiva da deficiência e as estratégias estruturadas para sobrepujar os próprios limites.

### Cultura e Saúde

Avanços na Psicologia Trans-Cultural (Berry, Poortinga, Segall & Dasen, 1992) e a linha de pesquisa sobre Psicologias Autóctones (Kim & Berry, 1993) têm mostrado que a representação social do corpo e de suas patologias é fortemente influenciada por atitudes e atribuições enraizadas na cultura, que tem um conjunto de tradições que dizem respeito ao conhecimento e tratamento da doença. Entretanto, aspectos materiais, econômicos e logísticos do sistema cultural contribuem para determinar as oportunidades de ação e integração disponíveis para as pessoas deficientes. Esse ponto é de extrema importância para estratégias efetivas de reabilitação e leva a se afirmar que na planificação de pesquisas e programas de prevenção ou reabilitação os aspectos multidimensionais da cultura devem ser levados em conta.

Como apontado por Sinha (1986), as condições de saúde da comunidade humana têm dimensões culturais, econômicas e psicológicas. Saraswathi (1992), num levantamento sobre a saúde de crianças na Índia, enfatizou algumas variáveis-chave que têm uma influência profunda nela durante a infância. Além de fatores individuais, o ambiente (natural e social), a estrutura familiar (renda, tamanho, idade das pessoas), a situação da mãe (idade, emprego, nível educacional, status dentro da família) desempenham um papel preponderante na determinação do crescimento físico e psicológico da criança.

No que diz respeito ao cuidado médico e às abordagens terapêuticas em países em desenvolvimento, não tem sido dada atenção suficiente ao contraste entre tradição e modernização a que as pessoas estão expostas na sua vida diária. Estes contrastes podem acirrar patologias cuja origem não seria explicada de outra maneira. Um grande número de estudos em Psicologia e Psiquiatria enfatiza quão difícil é fazer coexistirem valores tradicionais e pressões para a modernização: Pode acontecer a chamada 'Síndrome do Stress de Aculturação' (Berry & Kim, 1988), que se manifesta de diferentes maneiras, como o alcoolismo, encontrado entre os índios americanos e os aborígenes australianos (Levi & Kunitz, 1974), ou as chamadas desordens psicológicas epidêmicas (EPD), observadas e analisadas em vários lugares (MacLahan et al, 1995; Tseng & Hsu, 1980) e relacionadas a fortes pressões sociais associadas com transição e mudança cultural.

No momento, a maioria dos programas de intervenção está baseada em técnicas da Medicina Ocidental, que não levam em conta a estrutura social local, conhecimento e estratégias para lidar com a doença (Woelk, 1992); uma abordagem terapêutica predominantemente centrada no problema, em que os pacientes são tratados em função da sua patologia, independentemente de como o seu contexto cultural e experiência subjetiva possam influenciar o início e o desenrolar da doença. Ao contrário, em vários contextos tradicionais pelo mundo afora, a abordagem prevalecente é centrada na cultura ou na pessoa, sendo a desordem psíquica ou a síndrome orgânica tratadas como função do indivíduo como um todo, considerando a qualidade de seus relacionamentos com o entorno ambiental (Beardsley & Pedersen, 1997; Topper & Begay, 1978).

No nível cultural, tanto a quantidade de atenção dada quanto o significado atribuído à deficiência influenciam a reintegração e as mudanças comportamentais. As atitudes variam muito através das culturas, de acordo com as patologias e Wallander et al. (1988) identificaram um conjunto de fatores intrapessoais, extrapessoais e ambientais que interagem moderando o efeito de doenças crônicas. Como exemplo, de acordo com o enfatizado por Tripathi e Agarwal (2000), as mães têm um papel preponderante no desenvolvimento cognitivo e

emocional de crianças com doenças crônicas, através de suas atitudes, crenças, da qualidade de suas interações diárias e oportunidades para aprender e agir oferecidas dentro da vida familiar, havendo um impacto tremendo na evolução física e psicológica subsequente. Sujeitos com patologias debilitantes (como a tuberculose) ou uma dificuldade sensorial séria são freqüentemente considerados incapazes de um papel produtivo na vida e um peso para a família, sendo comumente negligenciadas e sub-estimuladas por seus cuidadores. A consequência última dessa atitude é estas crianças cronicamente doentes apresentarem performance pior em várias tarefas cognitivas e rendimento acadêmico mais pobre quando comparadas com as de seu grupo etário (Dorner & Elton, 1973; Green & Hartlage, 1972), desenvolvendo um auto-conceito significativamente mais baixo (Tavormina et al., 1976).

Entretanto, em culturas tradicionais, pessoas físicas ou mentalmente prejudicadas acham-se mais integradas à sociedade do que em países industrializados. Coesão social, baixos níveis de individualismo, falta de facilidades e de instituições especializadas paradoxalmente forçam mudanças, pelo menos para algumas pessoas, levando-as a uma participação ativa na vida cotidiana da comunidade (Brown et al. 1998; Tanaka-Matsumi & Graguns, 1997).

Em muitos países, o cuidado da saúde e a prevenção da doença são oficialmente colocados como metas a serem perseguidas, mas na prática elas estão muito longe de serem alcançadas. Razões culturais, políticas e econômicas, com freqüência, contribuem para esta situação. Recentemente novas estratégias em promoção de saúde vêm sendo desenvolvidas, apoiando a descentralização e o envolvimento da comunidade local (Atkinson et al., 2000). Um dos mais expressivos resultados dessa abordagem é a criação do CBR (Community Based Rehabilitation), apoiado por programas locais e internacionais de organizações não governamentais. A meta primária dos projetos do CBR são os tratamentos fisioterápicos; contudo, programas são realizados visando promover o envolvimento de toda a família no cuidado e melhora da saúde da pessoa deficiente, havendo sessões de treinamento com os pais e demais membros da família, para aumentar a

efetividade das intervenções terapêuticas e suprir os limites impostos pelo pequeno número de fisioterapeutas. A integração social das pessoas deficientes é então estimulada, provendo a elas treino vocacional e oportunidades de trabalho (Werner, 1987), reservando-se uma quantidade significativa de recursos para reuniões, informação visual e campanhas específicas. A consciência comunitária é, assim, incrementada em vários pontos, como pré-concepções errôneas sobre pessoas deficientes, seu potencial para se tornar um membro ativo e produtivo na família e na sociedade, precauções sanitárias, comportamentais para evitar doenças e a importância de um diagnóstico precoce. Em países em desenvolvimento, os projetos CBR representam um recurso importante para a promoção de saúde: eles são fortemente vinculados à cultura local, compensam a falta de estruturas de atenção primária à saúde, contribuem para o desenvolvimento da comunidade.

### **Seleção Psicológica e Deficiência: Algumas Evidências Empíricas**

No que diz respeito à deficiência, pesquisas têm enfatizado a importância da EO no promover o funcionamento físico e social do indivíduo. Isto se verifica tanto com relação a doenças congênitas, que ocorrem muito cedo, quanto em deficiências adquiridas na adolescência e vida adulta, como consequência de moléstias crônicas, progressivas, ou causadas por traumas e acidentes.

Dois estudos feitos com adultos deficientes na Itália e um projeto que compara crianças deficientes na Itália e no Nepal ilustram essa afirmação. Nelas a atenção se voltou para a qualidade da experiência nas atividades e no contexto de vida diária, com foco particular naquelas que os participantes associam com EO. Também foram colhidos dados sobre o Fio Condutor, considerado como o conjunto de fatores que orienta a seleção psicológica do indivíduo e que dirige o desenvolvimento comportamental através da colocação de 'objetivos de vida' e cultivo preferencial de atividades diárias específicas.

No estudo de deficiências adquiridas, foi identificado um processo interessante: a transformação

da EO (Delle Fave, 1996). Muitas pessoas deficientes têm que se defrontar com mudanças dramáticas na organização diária e em oportunidades de ação disponíveis para elas, sendo algumas vezes privadas de atividades previamente associadas com EO e forçadas a encontrar outras fontes de motivação intrínseca, engajamento e diversão. Fatores importantes atuam para o resultado desse processo. No nível individual, um papel chave é desempenhado pelo chamado traço autoléptico, típico de pessoas que interagem criativamente com o ambiente no dia a dia, e encontram nele motivações significativas, emergentes, com novas oportunidades de ação. No nível cultural, a atitude social a respeito de patologia e deficiência, o papel atribuído às pessoas deficientes e o que o meio oferece influenciam substancialmente o comportamento e as expectativas.

Do ponto de vista metodológico, nas pesquisas citadas, dados foram colhidos através de 3 questionários, baseados em questões abertas destinadas a enfatizar a percepção subjetiva. No geral, estudos sobre a deficiência e adaptação a uma nova condição física tendem a focalizar a patologia, o desvio e o stress psíquico. Ao contrário, nesse caso foi investigado o lado positivo e construtivo da história de vida do indivíduo e de suas experiências diárias.

O primeiro instrumento utilizado foi o Flow Questionnaire (Delle Fave & Massimini, 1991; Massimini, Csikszentmihalyi & Delle Fave, 1988) designado para analisar a flutuação no estado de consciência em relação ao contexto e atividades diárias. Pedia-se aos participantes que lessem três citações descrevendo EO e relatassem se identificavam esse estado de consciência em sua vida cotidiana, indicando as atividades e situações associadas, sem limites em termos do número a ser cotado. Subseqüentemente, através de escalas tipo Lykert investigando variáveis cognitivas, afetivas e motivacionais, os participantes eram solicitados a descrever a qualidade da experiência durante a atividade que eles percebiam como mais relevante para o início da EO (flow), incluindo outros contextos da vida diária (trabalho, família, solitário). Questões abertas investigavam os conteúdos de pensamentos, desejos e atividades associadas com uma experiência percebida como oposta àquela que flui (Delle Fave & Massimini 1991; Massimini & Delle Fave, 1988;

Csikszentmihalyi & Delle Fave, 1988). O segundo instrumento – O Questionário sobre o Fio Condutor da Vida – provia informações sobre as influências positivas e negativas na vida do sujeito, desafios atuais, metas futuras e o papel específico desempenhado pela escola, trabalho e família como fatores principais da socialização. O questionário Ordem/Desordem investigava situações e atividades associadas com a percepção de ordem e desordem interna e /ou externa e as estratégias diárias usadas para evitar excessiva desordem ou para criar uma situação de ordem flexível e dinâmica. As respostas mostraram as estratégias adotadas pelas pessoas deficientes para lidarem com os limites e problemas em sua vida diária, num esforço para atingir um nível ótimo de adaptação.

### *Experiência Ótima e cegueira congênita*

36 italianos, nascidos cegos, responderam aos questionários acima. A EO foi reconhecida por todos e relacionada a uma variedade de atividades diárias (Tabela 1). Interessante o fato de que mais de 55% das pessoas colocaram a Mídia como uma oportunidade de EO e quase metade também cotou o Trabalho. Laser foi relatado por 8 participantes. Similarmente, a Mídia carregou o maior número de respostas, estando incluídas nesta ampla categoria atividades tais como ler em Braille, ouvir música, ouvir as notícias no rádio, ver TV (sic). Trabalho (a maioria artesanato) obteve o segundo lugar em frequência entre as atividades associadas com EO, sendo seguido por laser, o responsável por apenas 10% das respostas, a maioria referente a tocar instrumento.

Esses resultados mostram a integração bem sucedida dos participantes no contexto social. Primeiramente, a associação entre EO e o uso da mídia enfatiza o papel desempenhado pela aquisição de informação, sendo que outros órgãos sensoriais, sobretudo tato e audição, tomam o lugar da visão: isto representou não apenas um dos desafios mais significativos na vida diária, mas - no que diz respeito a obter informações na mídia - o vínculo básico com o mundo social exterior.

O que se observa é que a percepção de agradabilidade, alto desafio e motivação intrínseca

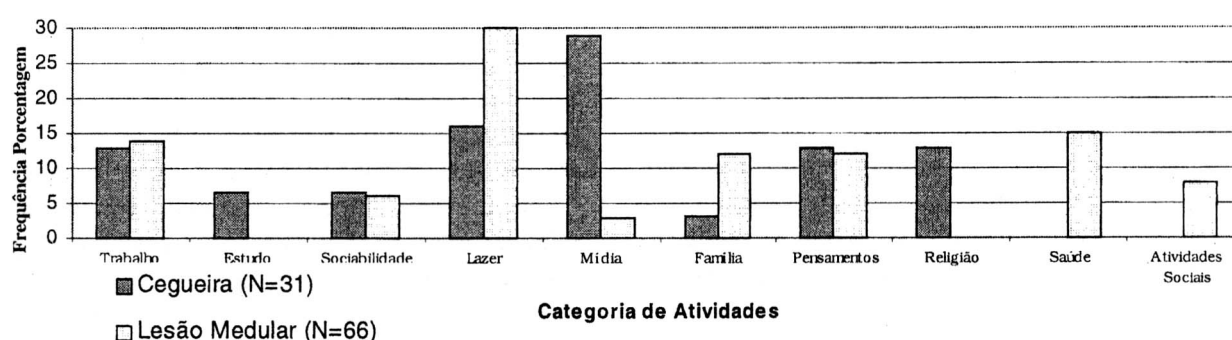
no fazer tais atividades constituiu-se em pré-requisito importante para que houvesse replicações, cultivo e por levar o sujeito a atingir níveis elevados de complexidade comportamental, através de um aumento progressivo na informação de que ele dispõe. Segundo, o aparecimento da EO durante o trabalho permitiu implementar habilidades profissionais, melhorar a performance da atividade e passar a ter um papel ativo na vida produtiva.

**Tabela 1:** Distribuição de frequência de categorias de atividades associadas com EO por cegos congênitos

Categorias de Atividades	% participantes (N=36)	% respostas (N=79)
Trabalho	44.4	25.3
Estudo	13.9	6.3
Interações Sociais	11.1	5.1
Lazer	22.2	10.1
Mídia	55.6	35.4
Família	13.9	6.3
Pensamentos, sentimentos	11.1	5.1
Religião	5.6	3.8
Outras	5.6	2.6

### A Experiência Ótima e a deficiência adquirida

Estudos com o Flow Questionnaire e instrumentos relacionados foram feitos na Itália com 45 pessoas, deficientes como consequência de doença ou trauma ocorrido na adolescência ou vida adulta. Os resultados dizem respeito a uma amostra de 12 cegos e 33 paraplégicos e tetraplégicos. O primeiro dado interessante é a alta porcentagem de participantes que reconhecem a EO em sua vida atual, em ambos os grupos: 11 e 30 respectivamente. A Figura 1 mostra a distribuição de frequência das categorias de atividades que os participantes associam com EO nos dois grupos. Pessoas cegas mais comumente cotaram o uso da mídia (semelhante ao visto com os cegos congênitos), relatando em segundo lugar o lazer (mas com uma porcentagem muito menor de respostas). Trabalho, pensamentos e sentimentos pessoais vieram a seguir. A relativamente alta frequência da categoria 'religião' é parcialmente devida ao fato de que quatro dos participantes eram freiras. Pessoas com lesão medular, ao contrário, associam o Flow com mídia em apenas 3% das respostas. A categoria de atividade que eles mais frequentemente cotaram foi lazer (30% das respostas), seguida por saúde (15%) e trabalho (14%).



É interessante também analisar as atividades que os deficientes associam com a EO antes da doença ou dano. Como a tabela 2 mostra, lazer e trabalho eram as categorias mais cotadas para ambos os grupos. Lazer primariamente incluía esportes tanto para as pessoas cegas, quanto para os paraplégicos e tetraplégicos. No que diz respeito ao último grupo, é importante assinalar que os acidentes durante os treinamentos esportivos e competições foram as causas

mais comuns da lesão medular. Contudo, como descrito acima, o lazer foi também a atividade mais frequentemente associada à EO por estes participantes, depois do dano.

**Tabela 2:** Distribuição de frequência das categorias de atividades associadas com EO antes da doença ou trauma por pessoas com deficiência adquirida.

Categorias de Atividades	% de respostas	
	Cegueira (N=31)	Lesão Medular (N=55)
Trabalho	25,8	26,1
Estudo	9,7	3,7
Sociabilidade		11
Lazer	35,5	34,5
Mídia	9,7	1,8
Família	3,2	11
Pensamentos		1,8
Religião	9,7	
Saúde		6,5
Atividades Sociais	6,4	1,8
Outras		1,8

As diferenças na frequência com que as respostas aparecem nos dois grupos podem ser primordialmente relacionadas às deficiências específicas. A associação prevalente entre EO com o uso da Mídia para as pessoas cegas confirma os dados obtidos com a amostra de cegos congênitos. Entretanto, nesse caso, ela implicou no desenvolvimento de novas habilidades para a aquisição da informação, num processo muito mais complexo e exigente, se comparado com o que aconteceu com os cegos congênitos: eles tiveram que aprender a ler outra vez, usando os dedos ao invés dos olhos e que desenvolver um novo padrão de atenção para 'assistir TV', aprendendo a retirar o máximo possível de informação apenas pela via auditiva. Esse processo de 'transformação do Flow' é ainda mais evidente quando se atenta para as atividades associadas com EO antes da cegueira: o uso da Mídia não era particularmente frequente. A cegueira trouxe para essas pessoas muitas mudanças na vida e nas oportunidades de ação: os esportes (atividade de lazer prioritária antes da perda da visão) tiveram que ser postos de lado, novos jogos procurados. Diferente dos cegos congênitos, comumente envolvidos em artesanato e tarefas manuais, muitos desses participantes selecionaram como trabalho atividades que requerem habilidades intelectuais, tornando-se professores ou músicos. O conhecimento prévio adquirido durante os anos escolares tornou-se uma fonte para sua integração na vida produtiva.

Por outro lado, não surpreende que o uso da Mídia não seja percebido como particularmente

engajador ou agradável por pessoas com lesão na coluna e visão normal. Pelo contrário, para elas a fonte mais comum de desafio e diversão está no desenvolvimento de novas espécies de habilidades motoras na prática de esportes, responsáveis pela maioria das respostas na categoria Lazer. De modo semelhante, elas associam a EO com sessões de reabilitação e exercícios de fisioterapia (incluídos na categoria Saúde). Estas atividades assumem, para os participantes, um papel importante nas oportunidades para integração numa vida ativa, através da otimização de habilidades sensório-motoras residuais nas áreas de dano e de melhora nas habilidades motoras e canais sensoriais substitutivos.

### *O fio condutor e a deficiência*

Não é possível aqui examinar em detalhes os resultados obtidos através da administração do Life Theme Questionnaire às pessoas cegas, tetraplégicas e paraplélicas. Eles estão discutidos em Delle Fave (1996) e em Negri, Delle Fave & Massimini (1992). Para sumarizar os dados, a maioria dos participantes enfatizou os desafios de vida associados com deficiência, descrevendo-os mais como oportunidades para crescimento pessoal do que como obstáculos e limitações. Em muitos casos, a deficiência adquirida foi colocada entre as influências positivas na vida. Isto não surpreende, pois outras pesquisas (Sodegren & Hyland, 2000) mostraram que consequências positivas de doenças são frequentemente cotadas tanto por doentes quanto por aqueles que depois recuperam a saúde, sendo mais comuns do que se pensa, incluindo a melhora nas relações interpessoais, mudanças positivas de personalidade e reestruturação de vida. E o crescimento da complexidade nos níveis psicológico e comportamental através da deficiência pode ser atingido com sucesso, não se constituindo em uma meta ideal inatingível. Limitações físicas podem ajudar a descobrir novas oportunidades na vida diária, levando à implementação de mudanças e ao desenvolvimento individual.

O processo de transformação da Experiência que Flui e o papel chave da Experiência Ótima em alavancar o crescimento pessoal e a integração social foram detectados também no campo da Saúde



Mental: aplicações trans-culturais desses conceitos na reabilitação psicoterápica e psiquiátrica têm produzido resultados encorajadores (Delle Fave & Massimini, 1990; 1992; Massimini, Csikszentmihalyi & Carli, 1987; Massimini & Delle Fave, 1988).

**Deficiência em crianças e o envolvimento da comunidade:** Um exemplo do Nepal

Uma pesquisa comparativa entre crianças deficientes na Itália e no Nepal está em andamento, em colaboração com a Nepali CBR Project, estabelecido em 1985, de modo a desenvolver programas para pessoas com deficiência na área de Bhaktapur, Vale do Kathmandu. O projeto começou com 11 crianças e hoje transformou-se em uma organização que provê uma variedade de serviços básicos a mais de 1000 (SNC-CBR 2000). Dados a respeito da qualidade da experiência diária foram obtidos entre os deficientes, em fevereiro de 2000 e ainda que não se possa tirar nenhuma conclusão, a observação de campo e a administração do Flow Questionnaire e do Life Theme Questionnaire às crianças e seus pais constituíram-se em valiosas fontes de informação para os programas do CBR, nos países em desenvolvimento. Especificamente, o esforço sistemático do CBR Bhaktapur permitiu que centenas de crianças deficientes pudessem receber educação, treinamento para o trabalho e obtivessem integração social, através de fisioterapia ensinando os membros da família e desenvolvendo a consciência comunitária.

Uma investigação foi conduzida com 20 crianças e 20 jovens e quase todos os participantes (exceto 1) associaram a ocorrência de EO com as oportunidades para ação oferecidas pela cultura. A partir dos questionários, de entrevistas com funcionários do CBR e com as famílias, pode-se verificar que as crianças eram ativamente apoiadas no cultivo de desafios e em atividades prazerosas, levando em conta as preferências, habilidades e limitações físicas de cada uma. Em particular, a ênfase recaía na importância de se colocar à disposição oportunidades subjetivamente significativas para atuação nos programas de reabilitação, ao enfatizar o papel evolutivo e terapêutico da integração individual no contexto da cultura.

## Conclusões

Um número crescente de psicólogos está prestando atenção à importância da subjetividade na avaliação do bem-estar. No campo da Psicologia da Saúde, pesquisas sobre qualidade de vida com frequência enfatizam a relatividade deste conceito e a necessidade de interpretá-lo numa perspectiva subjetiva (Fitzpatrick, 2000; Nordenfelt, 1994). Cada pessoa, de acordo com suas condições de saúde, limitações físicas, personalidade, estilo idiossincrático de interação com as oportunidades ambientais, desenvolve uma avaliação pessoal do que significa uma boa qualidade de vida.

Como discutido no início deste artigo, o sistema cultural, sua estrutura e valores interagem com o indivíduo num processo interdependente de causalidade circular. No que diz respeito à deficiência, a cultura pode por obstáculos ou facilitar a integração social das pessoas. E os indivíduos podem ser mais ou menos efetivos em assumir e levar adiante as oportunidades para a ação disponíveis. Os dados mostrados nas páginas anteriores sugerem que, para promover a qualidade de vida das pessoas deficientes, os programas de intervenção devem ser desenhados em duas perspectivas: De um lado para promover a implementação de facilidades culturais e as oportunidades de integração. De outro, focalizando a flexibilidade humana e o potencial para a complexidade, a despeito das atuais condições de saúde, pois os recursos individuais são frequentemente sub-estimados e mesmo crianças pequenas mostram uma tendência clara em cultivar atividades que elas percebem como desafiadoras e agradáveis. Em razão da complexidade dos seres humanos, ouvir os relatos subjetivos das pessoas e prestar atenção ao seu modo pessoal de interagir com o ambiente, ainda são instrumentos poderosos para os psicólogos virem a 'desenhar' programas efetivos de reabilitação.

## Referências Bibliográficas

- Atkinson, S., Medeiros, R.L.R., Oliveira, P.H. & Dias de Almeida, R. (2000). Going down to the local: incorporating social organization and political culture into assessments of decentralised health care. *Social Science and Medicine*, 51, 619-636.

- Beardsley, L., & Pedersen, P. (1997). Health and culture-centered intervention. Em J.W. Berry, M.H. Segall & C. Kagitçibasi (Eds.) *Handbook of Cross-cultural Psychology. Vol.3: Social behavior and applications*, (pp. 413-448). Needam Heights: Allyn and Bacon.
- Berry, J.W., & Kim, U. (1988). Acculturation and mental health. Em P.R. Dasen, J.W. Berry & N. Sartorius (Eds.) *Health and cross-cultural psychology: toward applications*, (pp.207-236). Newbury Park: Sage.
- Berry, J.W., Poortinga, Y.H., Segall, M.H. & Dasen, P.R. (1992). *Cross-cultural Psychology: Research and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Boyd, R. & Richerson, P.J. (1985). *Culture and the Evolutionary Process*. Chicago: Chicago University Press.
- Brown, A.S., Varma, V.K., Malhotra, S., Jiloha, R.C., Conover, S.A. & Susser, E.S. (1998). Course of acute affective disorders in a developing country setting. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 186, 207-213.
- Csanyi, V. (1988). The replicative model of self-organization: a general theory of evolution. In Dalenoort G.J. (Ed.) *The Paradigm of Self-organization*.(75-88), London: Gordon and Breach
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond Boredom and Anxiety*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Csikszentmihalyi, M. (1978). Attention and the holistic approach to behavior. Em K.S. Pope & J.L. Singer (Eds.), *The Stream of Consciousness* (pp. 335-358). New York: Plenum.
- Csikszentmihalyi M (1985). Emergent Motivation and the Evolution of the Self. Em D. Kleiber & M.H. Maher (Eds.), *Motivation in Adulthood* (pp.93-113). Greenwich: Jai Press.
- Csikszentmihalyi, M. & Beattie, O. (1979). Life Themes: a theoretical and empirical exploration of their origins and effects. *Journal of Humanistic Psychology*, 19, 677-693.
- Csikszentmihalyi, M. & Csikszentmihalyi, I. (1988) (Eds.). *Optimal Experience. Psychological studies of Flow in Consciousness*. New York: Cambridge University Press.
- Dawkins, R. (1976). *The selfish gene*. Oxford: Oxford University Press.
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.
- Delle Fave, A. (1996). Il processo di 'trasformazione di Flow' in un campione di soggetti medullosesi. Em F. Massimini, P. Inghilleri & A. Delle Fave (Eds.) *La Selezione Psicologica Umana* (pp. 615-634). Milano: Cooperativa Libreria IULM.
- Delle Fave, A. & Massimini, F. (1990). Esperienza ottimale e riabilitazione psichiatrica. *Psicoterapia e Scienze Umane*, 2, 53-71.
- Delle Fave, A. & Massimini, F. (1991). Modernization and the quality of daily experience in a Southern Italy village. Em N. Bleichrodt & P.J.D. Drenth (Eds.), *Contemporary Issues in Cross-Cultural Psychology* (pp.110-119). Amsterdam: Swets & Zeitlinger B.V.
- Delle Fave, A. & Massimini, F. (1992). Experience Sampling Method and the measurement of clinical change: a case of anxiety disorder. Em M.W. de Vries (Ed.) *The Experience of Psychopathology* (pp.280-289). New York: Cambridge University Press.
- Dorner, S. & Elton, A. (1973). Short, taught and vulnerable. *Special Education*, 62, 12.
- Durham, W.H. (1982). Interactions of genetic and cultural evolution: models and examples. *Human Ecology*, 10, 289-323.
- Durham, W.H. (1991). *Coevolution. Genes, culture and human diversity*. Stanford: Stanford University Press.
- Eldredge, N. & Grene, M. (1992). *Interactions: The Biological Context of Social Systems*. New York: Columbia University Press.
- Fitzpatrick, R. (2000). Measurement issues in health-related quality of life: challenges for health psychology. *Psychology and Health*, 15, 99-108.

- Green, J.B. & Hartlage, L.C. (1972). The relation of parental attitudes to academic and social achievement in epileptic children. *Epilepsia*, 13, 21.
- Khalil, E.L. & Boulding, K.E. (Eds.) (1996). *Evolution, Order and Complexity*. New York: Routledge.
- Kim, U. & Berry, J.W. (1993). *Indigenous Psychologies*. Newbury Park: Sage
- Levy, J.E. & Kunitz, S.J. (1974). *Indian Drinking*. New York: Wiley & Sons.
- MacLahan, M., Banda, D.M. & McAuliffe, E. (1995). Epidemic psychological disturbance in a Malawian secondary school: a case study in social change. *Psychology and Developing Societies*, 7, 79-90.
- Massimini, F. (1996). Le continuità e le emergenze del secondo sistema ereditario. Em F. Massimini, P. Inghilleri & A. Delle Fave (Eds.) *La selezione Psicologica Umana* (pp.57-120). Milano: Cooperativa Libreria IULM.
- Massimini, F., Csikszentmihalyi, M. & Carli, M. (1987). Optimal Experience: A tool for psychiatric rehabilitation. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 175, 545-549.
- Massimini, F., Csikszentmihalyi, M. & Delle Fave, A. (1988). Flow and biocultural evolution. Em M. Csikszentmihalyi & I. Csikszentmihalyi. (Eds.) *Optimal Experience. Psychological studies of Flow in Consciousness* (pp.60-81). New York: Cambridge University Press.
- Massimini, F. & Delle Fave, A. (1988). Variazioni della qualità dell'esperienza nella vita quotidiana: proposte per la riabilitazione psichiatrica. Em G. Ferrari, L. Masina & A. Merini (Eds.) *La riabilitazione del malato mentale* (pp.55-66). Bologna: CLUEB.
- Massimini, F. & Delle Fave, A. (2000). Individual development in a bio-cultural perspective. *American Psychologist*, 55, 24-33.
- Massimini, F., Inghilleri, P. & Delle Fave, A. (Eds.) (1996). *La Selezione Psicologica Umana*. Milano: Cooperativa Libreria IULM.
- Maturana, H.R. (1975). *Autopoietic systems: a Characterization of the Living Organization*. Urbana: University of Illinois.
- Negri, P., Massimini, F., & Delle Fave, A. (1992). Tema di vita e strategie adattative. Em D. Galati (Ed.) *La Psicologia dei non vedenti. Processi cognitivi, affettivi e strategie adattative* (pp.355-380). Milano: Franco Angeli.
- Nordenfelt, L. (Ed.) (1994). *Concepts and measurements of quality of life in health care*. Dordrecht: Kluwer.
- Prigogine, I. (1980). *From Being to Becoming*. San Francisco: W.H.Freeman.
- Prigogine, I. & Stengers, I. (1984). *Order Out of Chaos*. New York: Bantam.
- Richerson, P.J. & Boyd, R. (1978). A dual inheritance model of human evolutionary process: basic postulates and a simple model, I. *Journal of Social and Biological Structures*, 127-154.
- Ruyle, E.E. (1973). Genetic and cultural pools: some suggestions for a unified theory of biocultural evolution. *Human Ecology*, 1, 201-215.
- Saraswathi, T.S. (1992). Child survival and health and their linkages with psycho-social factors in the home and community. *Psychology and Developing Societies*, 4, 73-87.
- SCN-CBR (2000). *The rights of the children with disabilities*. Mid-term review report.
- Sinha, D. (1986). Foreword. *Journal of Social and Economic Studies*, 3, 335-337.
- Sodergren, S.C. & Hyland, M.E. (2000). What are the positive consequences of illness? *Psychology and Health*, 15, 85-97.
- Tanaka-Matsumi, J. & Draguns, J. (1997). Culture and psychopathology. Em J.W. Berry, M.H. Segall & C. Kagitçibasi (Eds.) *Handbook of Cross-cultural Psychology. Vol.3*, (pp.449-492). Needam Heights: Allyn and Bacon.
- Tavormina, J.B., Kastner, L.S., Slater, P.M. & Watt, S.L. (1976). Chronically ill children: A psychologically and emotionally dividant population. *Journal of Abnormal Child*

*Psychology*, 4, 99-110.

- Topper, M. & Begay, C. (1978). "Not Navajo life": clinical anthropology, mental "illness", and psychotherapy among the Navajo. Em J.L. Steinberg (Ed.) *Cultural Factors in the Rehabilitation Process*, (pp. 83-120), Los Angeles: California State University.
- Tripathi, I. & Agarwal, A. (2000). Chronic illness, symptoms and efficacy in children as related to some psychological characteristics of mothers. *Psychology and Developing Societies*, 12, 31-42.
- Tseng, W. & Hsu, J. (1980). Minor psychological disturbances of everyday life. Em H.C. Triandis & J.G. Draguns (Eds.) *Handbook of Cross-cultural Psychology. Vol.6* (pp.61-97). Boston: Allyn and Bacon.
- Wallander, J.L., Varni, J.V., Babani, L., Banis, H.T. & Wilcox, K.T. (1988). Children with chronically physical disorder: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Paediatric Psychology*, 47, 197-212.
- Werner, D. (1987). *Disabled Village Children*. Palo Alto: The Hesperian Foundation.
- Woelk, G.B. (1992). Cultural and structural influences in the creation of and participation in community health programmes. *Social Science and Medicine*, 35, 419-424.
- Zeleny, M. (1977). Self-organization of living systems: a formal model of auto-poiesis. *International Journal of General Systems*, 4, 13-28.

Texto traduzido do original inglês  
"Deficiency, Rehabilitation and Individual  
Development: Psychological and trans-cultural  
questions" por Gustavo Biasoli Alves